

Eltérő fejlődésű csecsemők és kisdetek komplex rehabilitációja

Bod Mária

Budapesti Korai Fejlesztő Központ

Minden gyermekorvos fontos feladata közé tartozik, hogy a reábilizált gyermekek fejlődését nyomonkövesse. A tapasztalt kollégáknak nincs szükségük a bonyolult percentiles táblázatok használatára, tudásuk, tapasztalatuk elég ahhoz, hogy ránézésre is eldöntsék megfelelő-e a somatikus fejlődés.

De a fejlődés bonyolult folyamat. Beletartozik a nagymozgás, a finommozgás, a beszéd, a gondolkodás, a viselkedés, sőt a kommunikáció fejlődése is. A megítélést bonyolítja, hogy minden csecsemő és kisded a maga tempójában halad. Fejlődésének ütemét genetikai és környezeti tényezők egyaránt jelentős mértékben befolyásolják. Ezért fontos a családi és a pre-perinatalis anamnesis pontos ismerete. A gyermekorvos fejében vannak a pszichomotoros fejlődés mérőföldkövei is. Az empiria gyakran mondatja velünk, hogy ha a szülő panaszkodik a lassabb, vagy eltérő fejlődésmenetre:” Láttunk már ilyent! Vagy :” Majd kinövi”! Stb.

Fontos, hogy higgyünk a maternek, ha nem megfelelőnek ítéli a csecsemő fejlődését, ha gondot lát mozgásával, figyelmével kapcsolatban.

Rendkívül nehéz feladat megítélni a NORMALIS fejlődésmenetet akkor:

- ha a családban volt már lassabban fejlődő kisgyermek

- ha a fejlődési elmaradás nem egyenletes /jól mozog, de furcsa a viselkedése, vagy okoska, de nem beszél, jól megért mindent, de nagyon ügyetlen/

- ha rizikó faktorok befolyásolták a fejlődést / gondoljunk az első két előadásban elhangzottakra, ott etiológiaként felsoroltakra/

Fontos ismerni azokat a korai jeleket, amelyek már az első hetekben és hónapokban felvetik az eltérő fejlődés gyanúját. / Mozgáskép, primitív reflexek, elemi mozgásminták, reflexek, vizuális és hallási figyelem, szociális mosoly stb./

A kollégák reméljük nagyon rövid időn belül, kezükben tarthatják az Országos Gyermekegészségügyi Intézet Módszertani levelét, amely segít megtalálni ezeket az eltérő fejlődésű csecsemőket.

A Módszertani levél kiemeli, hogy fontos a fejlődés monitorizálása, a többszöri vizsgálat sokkal több információt ad, mint egy pillanatfelvétel. Ismerni kell azokat az életkorokat, amelyekben nyilvánvalóvá válnak bizonyos fejlődési zavarok.

A javasolt vizsgálati életkori időpontokban, a mellékelt fejlődési táblázat segíti az orvost a fejlettségi státusz megítélésében.

Biztatnám a kollégákat arra, hogy a szülővel osszák meg gondolataikat, kétségeiket a gyermek fejlődésmenetével kapcsolatban. Tapasztalatuk, empátiájuk biztosan elég lesz ahhoz, hogy ne megijesszék a szülőt, hanem okosan együttgondolkodva, együttlátva vizsgálva vezessék rá a fejlődésbeli elmaradás meglátására. Ha a szülő is elfogadja, hogy gondot látunk, könnyebb a további vizsgálatok szükségességének indoklása. Tudjuk, hogy a szülő határozott fellépést, tudást, segítséget vár az orvostól. „Ezek a tünetek, mi a gond, milyen gyógyszer fogja a csecsemőt meggyógyítani?” De a fejlődéssel kapcsolatban vállalhatjuk, hogy csak az elmaradást látjuk, és nem tudjuk, ennek okát. További vizsgálatokat látunk szükségesnek. Fontos, hogy a szülő értse, csak a gyanúnk van meg, a vizsgálatok fogják igazolni, vagy nem, ezt a gyanút.

Ha gyermekorvos úgy ítéli meg, hogy gondot lát, elsősorban gyermek neurológushoz küldi a csecsemőt. Ritkábban előfordul, hogy kisded esetén és súlyos viselkedési problémánál gyermekpszichiáter vagy pszichológus segítségét veszi igénybe.

Ki kell emelni a gyermek neurológus felelősségét ebben az esetben. Ha elfogadjuk, hogy a fejlődés bonyolult, több részterületet magában foglaló folyamat, akkor azt is el kell fogadnunk, hogy a gyermek neurológusnak be kell vonnia a vizsgálatba tapasztalt pszichológust vagy gyógypedagógust. A pontos fejlődési diagnózis a gyermekorvosi és gyermekneurológiai vizsgálaton túl szükségessé teszi a pontos hallási és látási figyelem fejlettségének, a kognitív területnek, a beszédfejlődésnek / befogadó és kifejező nyelvi készség/, a viselkedésnek a megítélését is. Ha ezt elfogadjuk, érthetővé válik, miért kell a csecsemő és kisdedkori fejlődési skálák és tesztek felvételében járatos pszichológus vagy gyógypedagógus segítsége az elmaradás felmérésében.

Eljutottunk ahhoz a helyzethez, hogy a szülő, családorvos vagy a védőnő felismerte az eltérő fejlődésmenetet, a gyermek neurológus és a gyógypedagógus felmérték az elmaradás mértékét, megszületett a fejlődési diag-

nózis. Abban az esetben, ha az elmaradás oka nem tisztázott az etiológiai diagnózis érdekében – ismét a szülővel történt megbeszélés után – meg kell kezdeni a kivizsgálás megszervezését. Van, amikor a diagnózis egy folyamat eredménye lesz és az etiológiai kivizsgálás párhuzamosan halad a fejlesztéssel.

A fejlesztés akkor hatékony, ha

- o a diagnózis korán születik meg
- o az ellátás folyamatos
- o ha a program komplex.

Ha definiálni akarjuk mit is jelent pontosan a komplex ellátás, akkor azt kell mondanunk, hogy jelenti egyrészt a vizsgálatot, amelyen több szakember fejlődési diagnózist állít fel és jelenti a fejlesztést.

Ezen belül a korai fejlesztés a 0-6 éves korú eltérő fejlődésű gyermekek tervszerűen felépített fejlesztési programja. A rehabilitáció részeként önálló gyógypedagógiai tudományággá fejlődött.

A korai fejlesztésre természetesen előbb a társadalmi igény fogalmazódott meg.

A Köznevelési Törvény csak 1993-ban nevesítette, az 1996. júniusban megszületett módosítás, a korai fejlesztést már állami feladattá nyilvánította.

A Törvény az Egészségügyről /CLIV. 7. paragrafus/ lefekteti a szűrővizsgálathoz és a kivizsgáláshoz való jogot.

Az 1998-ban elfogadott Esélyegyenlőségi Törvény deklarálta az eltérő fejlődésű emberek jogait Magyarországon, így a korai fejlesztéshez való jogot is állampolgári jogként deklarálja.

Az ellátást igénylő családok és a segítők kapcsolatának új tere és formája indult el a 90-es évek elejétől hazánkban, amikor a másképpen fejlődő gyermekek megoldatlan problémái miatt civil szervezetek alakultak. Az állami intézmények mellett talán érzékenyebben reagáltak azokra a változásokra, amelyek szülői igényként felmerültek. A szülők hamar érzékelték, hogy a civil szervezetekben dolgozók – a rendszeres kapcsolat, a sérültségre koncentráció, a családra fordított több idő miatt – egy más típusú kapcsolatba kerültek velük.

Abban a szerencsés helyzetben vagyok, hogy 15 évi gyermekklinikai munkai után egy ilyen civil szervezet dolgozója lehettem és az eddig halott elmélet után, 12 év tapasztalatát tudom önökkel megosztani.

A Budapesti Korai Fejlesztő Központ 1992-ben jött létre. Egy évi előkészítő munka előzte meg az itt folyó munkát. Az alapítók sorra járták azokat az intézményeket, ahol eltérő fejlődésű gyermekeket látnak el.

Fontos volt a két minisztériumot szembesíteni azzal, hogy közös feladatot lát el. A közoktatási és az egészségügyi tárca közös konzultációit a korai fejlesztésről többek között a mi szervezetünkben folyó munka indította el.

12 éves tapasztalatunk bizonyítja a korábban már említett elméleti elgondolásokat. A korai fejlesztéssel foglalkozó önálló intézmény akkor működik megfelelően, ha:

- o megvalósul a komplex vizsgálat
- o ha az ott dolgozó különböző végzettségű szakemberek magas színvonalú team munkát végeznek
- o ha a csecsemő betegségét, állapotát és a családot helyezik az ellátás középpontjába, és ennek megfelelő fejlesztési programot javasolnak
- o ha az intézményben dolgozók folyamatosan újabb ismereteket szerezhhetnek a korai fejlesztés és diagnosztika területéről
- o ha tudatában vannak szakmapolitikai felelősségükkel
- o ha szakmai kapcsolataik révén tudásukat továbbadják.

A szülő és szakember kapcsolat alapelve, hogy minden szülő joga, minél többet megtudni gyermeke betegségéről, állapotáról. A szakembereknek, orvosoknak gyógypedagógusoknak, pszichológusoknak, gyógytornászoknak pedig kötelessége, hogy az etiológiai, diagnosztikai, terápiás és rehabilitációs teendőket, lehetőségeket körültekintően és részletesen ismertessék a szülőkkal.

A szülőkkal történő megbeszélésre – amely a vizsgálatot követi – igen nagy hangsúlyt fektetünk.

Minden esetben biztosítjuk a nyugodt környezetet, ahol megszakítás nélküli időt szánunk arra, hogy a szülőknek elmondjuk a vizsgálati eredményt. Általában az édesapákat is meghívjuk, így lehetőséget adunk arra, hogy ők is feltegyék kérdéseiket a vizsgálatról vagy a diagnózissal kapcsolatban. Általában két szakember jelenlétét tartjuk megfelelőnek, ha többen vagyunk, úgy tűnik már zavaró a szülők számára.

Fontosnak tartjuk, hogy a szakemberek csak pontos információt közöljenek. Csak akkor szabad véleményt mondanunk, ha pontosan tisztázott a csecsemő betegsége, ha a fejlődési diagnózist sikerült megállapítanunk. Ne próbáljunk jövőképet alkotni. Minél kisebb a csecsemő, annál inkább legyünk ezen a téren óvatosak.

Kötelességünknek érezzük, hogy az összes rehabilitációs lehetőséget mondjuk el a szülőnek. Szakmailag tegyünk javaslatot arra, hogy mi mit tartunk itt és most a legmegfelelőbbnek a gyermek számára. Gondolom,

hogy annak ellenére, hogy Szegeden is mód van a korai fejlesztésre, hiszen itt van körünkben Magyar Adél az ODU vezető gyógypedagógusa, sokszor felmerül, hogy talán a fővárosban jobb az ellátás. Legyünk ilyenkor is objektívek. Említsük meg milyen megterhelő a pici csecsemőknek, de még a kisdedeknek is az utazás, hogy fáradtan nehéz a gyógypedagógiai fejlesztésen részt venni, vagy hogy a helyi, szegedi gyógytornász, vagy egyéb szakember tudásában bízhat a család.

A részletes tájékoztatás után fogadjuk el, hogy a döntéshozó a szülő. Fogadjuk el a döntés mellett reakcióit is. A rossz hír közlése után a szülők néha indulatosak, ingerültek nem hisznek nekünk. Lehet, hogy nyíltan elmondják, hogy más orvos véleményét is kikéri majd.

Ennek ellenére, beszéljünk meg egy újabb találkozót. Vagy a már elkezdett fejlesztések után, vagy az etiológiai kivizsgálás eredményeinek átbeszélésére.

Fontos – bár apróságnak tűnik – de ne hagyjuk őket egyedül a szobában a beszélgetés végén, hanem együtt lépünk ki onnan.

A korai fejlesztés legfontosabb színtere intézményünkben az egyéni gyógypedagógiai fejlesztés. Ebben az esetben a gyógypedagógus a csecsemővel és a családdal egyéni fejlesztő óra keretében találkozik. Ilyenkor lehetőség nyílik a gyógypedagógiai tanácsadásra is. Ki lehet térni az otthoni napirend nehézségeire, vagy az otthoni fejlesztési lehetőségekre. Az individuális foglalkozás során mód nyílik a fejlődési területek erősségeire támaszkodva fejleszteni a megkésett területeket. A direkt utasításokat alkalmazó fejlesztési programokat felváltotta az indirektebb jellegű intervenció, mely a legújabb tapasztalatok szerint, jobban ösztönzi a szülők problémamegoldó képességének és kompetenciájának fejlődését, erősödését. Alapelvként elmondhatjuk, hogy a szülő és a szakember együtt fáradozik az eltérő fejlődésű csecsemő optimális fejlődésének elősegítése érdekében.

A nagyon fiatal csecsemők esetében, az egyéni fejlesztés során legtöbbször a gyógytornász is jelen van és a foglalkozás során, közösen figyelik meg például, hogy milyen testhelyzetben a leghatékosabb a csecsemővel való foglalkozás.

Ebben a korai életkorban a különböző területek fejlődése szorosan összefügg a mozgásfejlődéssel. A gyógypedagógus és a gyógytornász szakmai team megbeszélések keretében szorosan együttműködve döntenek a fejlesztés további menetéről. Így van mód arra, hogy ha a csecsemő életkora, állapota megkívánja már külön fejlesztő foglalkozáson találkozzon a család a szakemberekkel, vagy más típusú mozgásfejlesztést vegye-

nek igénybe, vagy az egyéni fejlesztéseket például csoportos zeneterápia egészítse ki.

Az egyéni foglalkozások során a gyógypedagógus kompetenciáján túlmutató nehézségek, problémák és konfliktushelyzetek felmerülésekor lehetőség nyílik pszichológus bevonására.

A különböző mozgásterápiák szükségességét az orvos és a gyógytornász közösen dönti el.

Egyéni gyógytornára járnak azok a megkésett, illetve eltérő mozgásfejlődésű gyerekek, akiknél nincs extrém izomtónus eloszlási zavar, viszont nem alakultak ki, illetve jelentősen elmaradtak életkorukhoz képest az önálló helyzet-, illetve helyváltoztató mozgások.

Akik már önálló helyváltoztatásra képesek csoportos gyógytornában részesülnek. A csoportok kialakítását nem az életkor, hanem a mozgásfejlettségi szint határozza meg.

Központunkban azok a csecsemők és gyermekek, akiknél súlyos izomtónus eltérést és ennek következményeként, kóros irányú, vagy jelentősen megkésett mozgásfejlesztést tapasztalunk, Dévény féle manuális terápiában részesülnek.

Amennyiben a meglassúbbodott mozgásfejlődés fő okaként az egyensúly és a koordinációs zavar szerepel, egyéni szenzomotoros tréninget alkalmazunk. Jó hatású ez a terápia, ha a vezető tünet a figyelemzavar, a hyperaktivitás, az autisztikus vagy egyéb nehezen kezelhető viselkedési, ill. magatartásforma.

Ez a tréning olyan, elsősorban vestibularis és taktilis ingerek bejuttatását tervezi meg, amelyek újrastrukturálják az idegrendszer szenzoros-integrációs csatornáit, ami a megkésett funkciók normalizációjához vezethet.

Arról, hogy a csecsemő vagy kisdéd az egyéni gyógypedagógiai fejlesztés mellett milyen típusú mozgásfejlesztésben, vagy milyen egyéb terápiában részesül, mindig szakmai team dönt.

A döntést megbeszéljük a szülővel. Az új kolléga minden lényeges információt megkap a gyermekről és az előző terápiás beavatkozásról.

Az orvosi konzultációk mellett fontos meghatároznunk a kontroll vizsgálat időpontját is, mely ismét komplex módon méri fel fél vagy egy év után a kisgyermek fejlettségét.

A kontrollvizsgálat után ismét meg kell beszélni a fejlesztés további menetét és adott életszakaszban és fejlettségi szint mellett a közösségbe történő integrációt is. Fontos része ez munkánknak.

A közösségbe kerülés – ami adott kisgyermek esetén - a Központban folyó munka végét is jelenti nagyon nagy jelentőséggel bír. Sikere meghatározza az eltérő fejlődésű kisgyermek életét az iskolába kerülésig.

Optimális esetben sikerül jó kapcsolatot kialakítani a gyermek bölcsődei gondozónőjével, fejlesztő pedagógusával, óvónőjével. Normál bölcsődébe integrálás esetén a korai fejlesztés folytatódhat az intézményben. Kifejezetten rossz jogi helyzet, hogy a fejlesztésre szoruló, de a normál óvodában ezt meg nem kapó kisgyermek részére a Központunkban folyó fejlesztési munkára a normatív támogatás már nem igényelhető meg.

A Központban folyó gyógypedagógiai munka és a beteganyag alakulása hívta fel a figyelmünket arra, hogy a súlyosan halmozottan sérültek és az autisták nappali ellátása nem megoldott. Ezért 2003. októberétől működik a Központ úgynevezett Budai Háza is. Itt nappali ellátás keretében e két betegség csoport gyermekeit fejlesztik munkatársaink.

A súlyos halmozottan sérült kisgyermek komplex gyógypedagógiai megsegítése folyik, melynek alapja a bazális stimuláció, a szomatikus, vestibularis, vibratorikus és akusztikus vizuális ingerek bevitele és az egyénre szabott mozgásfejlesztés.

A legújabb kutatások szerint az autizmus gyakorisága 0,3-0,5% között mozog. Az autista kisgyermek nappali ellátása nehéz szakmai feladat. A fejlesztés fő területei itt a kommunikációs készségek tanítása és a kognitív készségek fejlesztése. Nagy jelentősége van a szülőkkel folytatott ismételt konzultációknak. Fontos, hogy a szülő értse, mi miért is történik.

A Központban folyó zeneterápia a mozgás, figyelem, koncentráció és kommunikációfejlesztés segítségét tűzte ki céljául, egyéni és csoportos foglalkozások keretében. Az együttlétek elősegítik a bölcsődei és óvodai közösségbe való könnyebb beilleszkedést és a kortárs kapcsolatok kialakulását.

Sok esetben a gyógypedagógus, vagy a pszichológus felkeresi a kisgyermek bölcsődéjét vagy óvodáját, és egyrészt kiegészíti a Központban végzett megfigyeléseit a közösségben látottakkal, másrészt pedig segít az eltérő fejlődésű kisgyermeket ellátó gondozónőnek és óvónőnek.

Természetesen az eltérő fejlődésű kisgyermek ellátása történhet speciális bölcsődei vagy óvodai csoportban, vagy integrálva a normál közösségekben is. Ilyen esetekben még fontosabb, hogy a szülői konzultációk megfelelőek legyenek. Nehezebb feladat a szakembereket team munkára ösztönözni, a különböző munkahelyek, időbeosztások miatt.

Külföldi tapasztalatok alapján ilyenkor meghatározott időpontban, általában havonta, vagy két havonta az adott szakembereknek érdemes össze-

ülni és az eltelt időszakot közösen megbeszélni, értékelni. Itt kell bemutatni az újonnan megvizsgált gyermekeket, ismertetni a diagnózist és közösen javaslatot tenni a fejlesztésre. Fontos, hogy az orvosok és a fejlesztők is „azonos nyelvet beszéljenek”, egyforma információkat kapjanak a szülők.

Ilyenkor lehet a már fejlesztett gyermekek problémáira is kitérni. Megbeszélni a kontrollvizsgálatok időpontját, kiegészítő érzékszervi vizsgálatokat.

Összefoglalva azt szeretném elmondani, hogy célom az volt, hogy újfajta szemléletet közvetítsek a kollegáknak. Ennek a szemléletnek az alap gondolatai:

- o Ha elfogadjuk, hogy a fejlődés bonyolult, összetett folyamat, akkor azt is el kell fogadnunk, hogy több szakembert magában foglaló team munkában kell az eltérő fejlődésű kisgyermeket megvizsgálni.
- o Ezt követően a kisgyermek állapotát, betegségét, a családot kell a középpontba helyezni, és ennek megfelelően kell kiválasztani a terápiát.

Úgy gondolom, hogy Szeged, ahol a családorvosok munkáját gyermek neurológusok is segítik, ahol van egy gyermekklinikai háttér, ahol van egy ODÚ, ahol korai fejlesztés folyik, élen járhat az eltérő fejlődésű gyermekek komplex ellátásában.

Irodalomjegyzék:

Érintett törvények

1. 1993. évi közoktatási törvény 1995. évi LXXI. Törvénnyel és az 1996. évi LXII. törvénnyel egységes szerkezetbe foglalt szövege.
2. OM 3/1998 (IX. 9.) rendelete a 14/1994 (VI. 24.) MKM rendelet módosítása a képzési kötelezettségről és a pedagógiai szakszolgálatokról.
3. 1998. évi XXVI. törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségek biztosításáról.
4. 1997. évi CLVI. Törvény a közhasznú szervezetekről.
5. Fejlesztő Pedagógia pedagógiai szakfolyóirat / 11. évfolyam, 2000/4-5.
6. Fejlesztő Pedagógia pedagógiai szakfolyóirat / 14. évfolyam, 2003/1.
7. A folyóiratok teljes egészében a korai fejlesztésről szólnak.

8. Borbély Sjoukje-Jászberényi Márta-Kedl Márta: Szülők könyve
Értelmileg sérült kisgyermek nevelése Medicina 1998.
9. Méhes Károly-Kosztolányi György: A mentális retardatio geneti-
kai kivizsgálása.
10. Orvosi Hetilap 1998.139., 339-346. old.
11. Katona Ferenc: Az öntudat ébredése Gondolat, Budapest 1990.